RÉSEAU D·E·S FRANCE

GUIDE PRATIQUE

DES

Distilbène®

Stilbœstrol-Borne®

Edition 2008

Préface

C'est avec plaisir que je préface ce guide qui s'adresse aux femmes et aux hommes qui sont victimes de l'utilisation du diéthylstilbœstrol. Je suis reconnaisssant aux auteurs d'avoir mis à leur portée une information claire, à la fois sur l'état des connaissances médicales dans ce domaine et sur les lieux où ces personnes peuvent bénéficier d'une prise en charge adaptée.

Le 16 février 1983 le journal le Monde titrait «Une monumentale erreur médicale, les enfants du Distilbène®». Les estimations du nombre de victimes touchées in utero réalisées à l'époque semblent confirmées jusqu'à ce jour.

Cependant, dès 1986, des liens se sont tissés entre le ministère chargé de la santé et la première association de victimes ; depuis, cette coopération s'est constamment affermie, préfigurant le mode de fonctionnement des associations et de participation des usagers à la définition des politiques publiques dans l'esprit de démocratie sanitaire voulu par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

En France comme dans les autres pays, les associations DES (DANE 45 puis Réseau D.E.S. France) ont agi pour que les pouvoirs publics et les professionnels reconnaissent les risques liés à ce médicament et prennent les mesures nécessaires pour atténuer les souffrances des victimes et leur permettre d'obtenir plus facilement réparation.

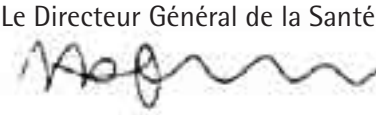
Depuis 1983, l'organisation des soins et la qualité des actes médicaux ont évolué favorablement grâce, notamment, à un accès facilité à l'information, internet mettant à disposition des professionnels et des usagers une information importante, ou à une communication plus naturelle des malades avec les services.

Le dialogue loyal avec les patients s'argumente sur la base de données médicales prouvées pour permettre à ceux-ci de partager les décisions les concernant. Une fois la vérité dite, le médecin accompagne cette vérité dans la solidarité et la responsabilité.

S'agissant du DES, des incertitudes demeurent, des études sont en cours en France et l'expérience plus ancienne des autres pays sera utile ; néanmoins, concernant la pronostic obstétrical, si les spécialistes prévoient que les problèmes de grossesse dureront jusqu'en 2020 environ, ils restent plutôt rassurants.

Ils recommandent de continuer à informer, de tenir les victimes au courant des progrès de la médecine sans dramatiser et en acceptant de dire la vérité, de ne pas attendre trop longtemps avant de concevoir un enfant.

Le Directeur Général de la Santé



Pr Didier HOUSSIN

Ce guide a été mis à jour et enrichi par

Dr Jean Marie COHEN, médecin généraliste et épidémiologiste, OPEN ROME
Pr Michel TOURNAIRE, gynécologue obstétricien, Hôpital St Vincent de Paul, Paris

Avec l'aide de

Dr Anne CASTOT, surveillance des risques et usages du médicament, AFSSAPS
Marie FORESTIER, veille scientifique, OPEN ROME
Anne LEVADOU, présidente, Réseau D.E.S. France

•Les auteurs de ce guide ont largement utilisé :

• les rapports, recommandations et documents produits par l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS)
• les fiches techniques et documents produits par le Conseil Scientifique de l'association Réseau D.E.S. France

Coordination de la rédaction : **Marie FORESTIER,** OPEN ROME
Relecture : **Dr Anne MOSNIER,** médecin généraliste et épidémiologiste, OPEN ROME
Dr Dominique COLICHE, gynécologue, association Réseau D.E.S. France
Mise en page et maquette : Agence Ésens, Mont de Marsan, janvier 2008
Impression et fabrication : Imprimerie Castay, Aire sur Adour

La production de ce guide a été financée par une subvention de la Direction Générale de la Santé, Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports.

L'association Réseau D.E.S. France s'appuie sur les travaux des membres de son Conseil Scientifique (créé en 1999) :

Dr Pierre Arnould, gynécologue obstétricien, Hôpital d'Annecy
Dr Jean Belaisch, gynécologue médical, Hôpital St Vincent de Paul, Paris
Pr Bernard Blanc, gynécologue obstétricien, Marseille
Dr Anne Cabau, gynécologue médicale, Paris
Dr Jean-Marie Cohen, médecin généraliste et épidémiologiste, Open Rome, Paris
Constance de Champris, psychothérapeute, Association Réseau D.E.S. France
Dr Maryse Dumoulin, docteur en santé publique, pathologie maternelle fœtale, CHRU Lille
Dr Elisabeth Elefant, embryologiste, Hôpital St Antoine, Paris
Dr Sylvie Epelboin, gynécologue obstétricien, Hôpital St Vincent de Paul, Paris
Pr Hervé Fernandez, gynécologue obstétricien, Hôpital Antoine Béclère, Clamart
Pr René Frydman, gynécologue obstétricien, Hôpital Antoine Béclère, Clamart
Dr Olivier Garbin, gynécologue obstétricien, CMCO, Strasbourg
Pr Bernard Hedon, gynécologue obstétricien, CHU Montpellier
Dr Jean-Marie Kunstmann, PH, laboratoire de bioreproduction, Hôpital Cochin, Paris
Pr Xavier Le Coutour, docteur en santé publique, CHU Caen
Dr Marie-Laure Tailland, gynécologue obstétricien, CHU Nîmes
Anne Levadou, présidente de l'Association Réseau D.E.S. France
Pr Patrice Lopes, gynécologie et médecine de la reproduction, CHU Nantes
Pr Pierre Mares, gynécologue obstétricien, CHU Nîmes
Pr Bernard-Jean Paniel, gynécologue obstétricien, CICH Créteil
Pr Emile Papiernik, gynécologue obstétricien, Maternité Port-Royal, Paris
Pr Jean-Claude Pons, gynécologue obstétricien, CHU Grenoble
Pr Christian Quereux, gynécologue obstétricien, CHU Reims
Pr Michel Tournaire, gynécologue obstétricien, Hôpital St Vincent de Paul, Paris
Pr Hélène Verdoux, psychiatre, Université Victor Segalen, Bordeaux 2

Sommaire

4• Histoire du DES

7• Comment savoir qui est concerné ?

8• Chez qui y penser ?
10• Avec qui et comment en parler ?
10• Toutes les personnes exposées en subiront-elles des conséquences ?
10• Vigilance jusqu'à quand ?
10• En pratique

11• Conséquences de l'exposition au DES

12• « Mère DES » - 1e Génération
12• « Filles DES » - 2e Génération
1 - Fertilité
2 - Grossesse
3 – Contraception
4 - Ménopause
5 - Cancers
16• « Fils DES » - 2e Génération
17• 3e Génération

18• Effets psychiatriques ?

19• Questions juridiques

20• A qui s'adresser en France ?

24• Contacts hors de France

25• Pour en savoir plus

26• Conclusion

28• Glossaire

31• Sigles

32• Index

Histoire du DES

Plus d'informations sur **www.des-france.org**

1938 •
Un médicament séduisant à prescrire aux femmes enceintes

Le diéthylstilbœstrol (DES) est la dénomination commune internationale d'un œstrogène de synthèse découvert en 1938 par le médecin et chimiste anglais Charles Dodds. Le DES est alors considéré comme une « pilule miracle » permettant d'éviter les fausses couches grâce à un apport d'oestrogènes.

A partir de 1947, des centaines de firmes pharmaceutiques se mettent à commercialiser le DES.
En France, il a été prescrit essentiellement sous les marques suivantes :

- Distilbène® produit par le laboratoire UCEPHA racheté par UCB Pharma,
- Stilboestrol-Borne® produit par le laboratoire Borne, (aujourd'hui Novartis), jusqu'en 1974.

1953 •
Aux États-Unis, les prescriptions commencent à chuter

Le pic de prescription du DES, produit considéré jusque-là comme la prescription de référence chez les femmes enceintes, est atteint en 1952. Ensuite, le nombre des prescriptions diminue.
En 1953, le Dr W. Dieckmann publie les résultats d'une étude clinique évaluant l'efficacité du DES selon un protocole d'étude particulièrement bien conçu. Il constate que le DES ne diminue pas l'incidence des accidents de grossesse et même que *« les résultats semblent indiquer que le stilbœstrol favorise les accouchements prématurés. Ce peut être dû à un taux hormonal excessif »*. Il constate aussi que *« bien que le taux de fausses couches soit plus élevé dans le groupe traité par stilbœstrol que dans le groupe témoin, le nombre total de patientes était trop faible pour obtenir un résultat significatif »*.
Il conclut que *« le stilboestrol ne réduit pas l'incidence des fausses couches, de la prématurité ou de la post-maturité.* *Les bébés prématurés nés d'une mère traitée par stilboestrol ne sont ni plus ni moins matures que les bébés prématurés nés d'une mère appartenant au groupe témoin. Il ne diminue pas l'incidence de la mortalité périnatale. Il ne diminue pas la fréquence de la toxémie gravidique »*.

Au cours des années suivantes, d'autres oestrogènes commencent à apparaître sur le marché américain. Peu à peu, ils supplantent le DES.

1964-1971 •
En France, les prescriptions continuent de progresser

En France, le nombre des prescriptions de DES continue d'augmenter. Une enquête rétrospective de l'INSERM, publiée en 1983 par le Pr Spira, sur les prescriptions médicamenteuses pendant la grossesse, estimera qu'en 1964, le DES était utilisé dans 1,2% des naissances (statistiques ne tenant pas compte des prescriptions en piqûres et en suppositoires).

1971 •
Un médicament interdit aux États-Unis

En 1971, l'apparition alarmante de cas de cancers (Adénocarcinome à Cellules Claires ou ACC) du vagin ou du col utérin chez des jeunes femmes âgées de 14 à 22 ans, mettent la communauté médicale en alerte. Ce cancer très rare n'a jamais été observé chez des femmes aussi jeunes.
Le journal médical américain *New England Journal of Medecine* fait mention d'un lien possible entre le DES et le cancer à cellules claires chez des jeunes femmes exposées in utero au DES prescrit à leur mère (Herbst A et col.). Le Ministre de la santé des Etats-Unis met en garde contre l'utilisation du DES pendant la grossesse. Le Dr Arthur Herbst établit un registre international des cas de cancers à cellules claires. Sept mois plus tard, la FDA recommande aux médecins de cesser de prescrire du DES aux femmes enceintes. Le Canada fait de même peu après.

1977 •
Un médicament contre-indiqué en France chez les femmes enceintes

En Europe, l'Angleterre interdit le DES en 1973, la Belgique et les Pays-Bas en 1975, l'Irlande en 1976. En 1977, le dictionnaire Vidal, révisé par la « Commission Alexandre », est devenu la référence française officielle en matière d'information sur les médicaments. Il mentionne que le DES est contre-indiqué chez la femme enceinte. Malgré ces interdictions, le DES continue à être prescrit dans certains pays jusqu'au milieu des années 80. En France, le Distilbène® a été prescrit sporadiquement au-delà de 1977.

1980 •
Le DES n'est plus prescrit chez les femmes enceintes

En France, aujourd'hui, le diéthylstilbœstrol reste commercialisé sous le nom de Distilbène®, uniquement dans l'indication de certaines pathologies prostatiques.

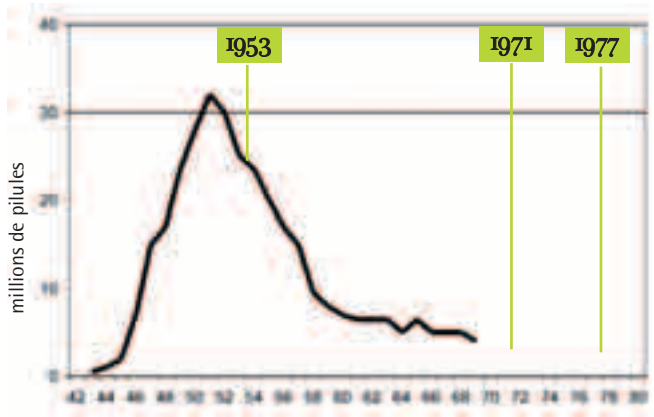
Périodes de prescription du DES

Comparaison entre les Etats-Unis et la France

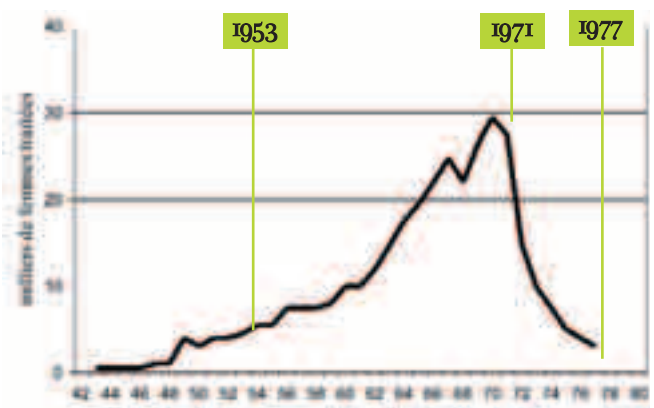
(USA en millions de pilules prescrites, France en milliers de femmes traitées)

Sources : Melnick S. (USA), Cabau A. (France)

> > USA



> > France



1938 • Découverte du diéthylstilbœstrol (DES)
1953 • Publication évoquant l'absence d'efficacité dans la prévention des fausses couches
1971 • Recommandation par la FDA (USA) de ne plus prescrire le DES aux femmes enceintes
1977 • En France, suppression de l'indication du DES chez les femmes enceintes
1980 • En France arrêt des prescriptions chez les femmes enceintes.

Comment savoir qui est concerné ?

Plus d'informations sur **www.des-france.org**

Chez qui y penser ?

En France

Le DES a été contre-indiqué chez les femmes enceintes à partir de 1977.
Les prescriptions de DES chez des femmes enceintes sont devenues très rares en France après 1978, mais quelques prescriptions ont encore été signalées jusqu'en 1980.
Les femmes et les hommes nés entre 1940 et 1980 peuvent avoir été exposés au DES in utero.

En 2008, les « enfants DES » (femmes ou hommes, exposés au DES in utero) sont âgés de plus de 28 ans. Il faut donc y penser chez les adultes âgés de 28 à 68 ans (nés entre 1940 et 1980), avec une plus grande fréquence de prescription entre 1964 et 1972, ce qui correspond à un âge de 36 à 44 ans en 2008.

Dans les autres pays

A titre d'exemple, le tableau ci-dessous donne des points de repères temporels dans quelques-uns des pays où le DES a été largement prescrit aux femmes enceintes.

Pays	Interdiction du DES chez les femmes enceintes	En 2008, les enfants du DES sont âgés de plus de
Etats-Unis	1971	37 ans
Angleterre	1973	35 ans
Belgique	1975	33 ans
Pays-Bas	1975	33 ans
Irlande	1976	32 ans

Les boîtes de DES les plus utilisées en France

Comment savoir ?

Il n'existe pas de méthode permettant de savoir par un examen biologique si on a été exposé ou non au DES in utero. Cette information est parfois mentionnée dans le carnet de santé.

D'une façon générale, on peut cependant estimer la possibilité d'avoir été exposé à l'aide d'une série de questions auxquelles on peut répondre de 4 façons : « Oui », « Je ne sais pas », « Non », « Question sans objet ».

"Mère DES" ou 1ère génération

(femme ayant pris du DES pendant sa grossesse)

Questions pour une mère craignant d'avoir pris du DES pendant une grossesse

1 • Pendant cette grossesse, ai-je été suivie régulièrement par un médecin ?
2 • Le médecin qui m'a suivie pendant ma grossesse m'a-t-il prescrit des médicaments pour éviter une fausse couche ou un accouchement prématuré ?
3 • Avant cette grossesse, avais-je fait une ou plusieurs fausses couches ?
4 • Est-ce que des dosages hormonaux ont été pratiqués sur les urines ?
5 • Quand j'étais enceinte, m'a-t-on prescrit du DES (comprimés roses ou verts) éventuellement associé à des piqûres de progestérone retard ?

Pourquoi ces questions ?

Le DES n'a été utilisé que sur prescription médicale (ordonnance). Les prescriptions de DES ont été plus fréquentes chez les mères très suivies pendant leur grossesse. Le DES était prescrit pour réduire les risques de fausses couches.
Les prescriptions ont donc été plus fréquentes chez les femmes enceintes qui avaient un antécédent de fausse couche, d'accouchement prématuré, qui ont eu des pertes de sang en début de grossesse ou encore des taux hormonaux urinaires bas.

On estime qu'en France, le DES a été utilisé pour 200.000 grossesses, soit 1,2% des grossesses de cette période, avec naissance de 80.000 filles et 80.000 garçons.

"Fille DES" ou 2e génération

(femmes exposées au DES in utero)

Questions pour une fille née entre 1940 et 1980, à propos d'une exposition au DES in utero

1 • Ai-je eu des difficultés à être enceinte ?
2 • Ai-je eu un accident de grossesse :
grossesse extra-utérine,
fausses couches précoces (1er trimestre) à répétition,
fausses couches tardives, accouchement prématuré ?
3 • Mon médecin m'a-t-il dit que mes organes génitaux ont une structure ou une forme anormale (par exemple : col de l'utérus de petite taille, « utérus en T ») ?
4 • Une prescription de DES à ma mère est-elle mentionnée sur le carnet de santé remis à ma naissance ?

"Fils DES" ou 2e génération

(hommes exposés au DES in utero)

Questions pour un homme né entre 1940 et 1980

1 • Mes testicules sont-ils descendus avec retard ?
2 • A-t-on trouvé chez moi un kyste non cancéreux de l'épididyme ?
3 • Une prescription de DES à ma mère est-elle mentionnée sur le carnet de santé remis à ma naissance ?

Comment interpréter vos réponses ?

• Si vous avez répondu « Non » à toutes les questions vous concernant, la probabilité d'avoir reçu du DES pendant la grossesse ou in utero est faible. Cela signifie que vous ne subissez actuellement aucune des conséquences possibles liées au DES.
Ceci ne vous dispense pas d'aborder le sujet avec votre gynécologue ou votre médecin lors d'une prochaine consultation.

• Si vous avez répondu « Oui » ou « Je ne sais pas » à une seule de ces questions, une exposition au DES est possible. L'exposition est probable quand la maman se souvient d'avoir pris du DES.

• Si vous avez répondu « Oui » ou « Je ne sais pas » à plusieurs questions, une exposition au DES est possible ou probable.

Avec qui et comment en parler ?

Les questions énumérées précédemment sont faites pour évaluer la probabilité d'avoir été exposé(e) au DES. Il n'est pas forcément simple d'y répondre d'emblée.

Si vous souhaitez questionner votre mère sur sa grossesse passée, mieux vaut aborder ce sujet prudemment, « en douceur » et avec tact. Un fort sentiment de culpabilité peut rendre les questions très douloureuses pour une mère ayant reçu du DES pendant sa grossesse.

Il est parfois possible d'interroger ceux qui ont suivi la grossesse pendant laquelle du DES a peut-être été prescrit : gynécologue, médecin généraliste, équipe médicale ou leurs successeurs. Il est tout à fait légitime de leur demander de chercher dans leurs archives.
Questionnez aussi le pharmacien susceptible d'avoir délivré les médicaments prescrits à cette époque ou son successeur, car il a peut-être gardé ses registres.

Toutes les personnes exposées en subiront-elles des conséquences ?

Non.
Les conséquences de l'exposition au DES sont très variables d'un individu à l'autre.
La dose de DES reçue par la mère a probablement moins d'influence que le moment de la prise de médicament au cours de la grossesse : les effets nocifs du DES ont été observés surtout en cas de prise en début de grossesse.

Vigilance : jusqu'à quand ?

Pour les femmes exposées au DES in utero, l'essentiel des effets connus du DES concerne l'adolescence et les périodes de grossesse.
Les « filles DES » les plus jeunes devraient atteindre l'âge de la ménopause au plus tard vers 2040.

On se demande actuellement si les « enfants DES » transmettent à leurs descendants des anomalies liées au DES.
Il faut donc accepter de rester vigilants très longtemps, ce guide est là pour vous y aider.

En pratique

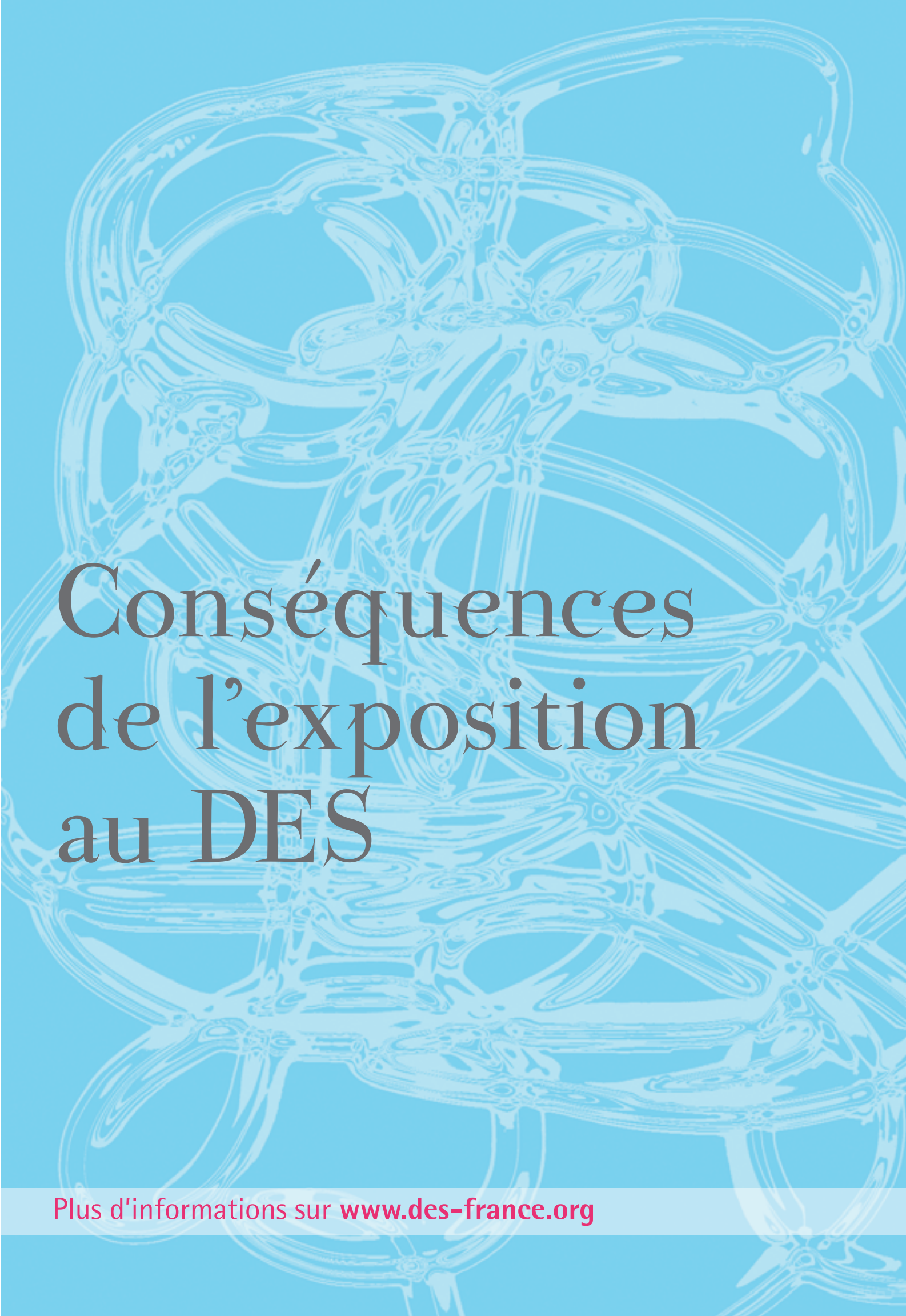
• Penser à chercher une exposition au DES in utero chez les femmes et les hommes nés entre 1940 et 1980.

• Y penser tout spécialement chez les jeunes femmes ayant une malformation utérine, un problème de fertilité, une grossesse extra-utérine ou des fausses couches spontanées, surtout si elles surviennent au deuxième trimestre de la grossesse, ou enfin un accouchement prématuré.

• La plupart du temps, l'exposition au DES in utero n'est établie que sur un faisceau d'arguments convergents.

• Pour réunir ces arguments, « mères DES » et « enfants DES » doivent en parler, en évitant un éventuel sentiment de culpabilité.

• Les conséquences de l'exposition au DES in utero sont très variables d'un individu à l'autre.



Conséquences de l'exposition au DES

Plus d'informations sur **www.des-france.org**

"Mère DES" - 1ère génération

(femme ayant pris du DES pendant sa grossesse)

Lésions	Explication	Commentaires
Cancer du sein	Risque augmenté de 30%	surveillance par examen annuel et mammographie (tous les 1 à 2 ans)

En pratique

Le risque de cancer du sein est un peu augmenté chez les femmes qui ont pris du DES en cours de grossesse. Il leur est conseillé de faire un examen annuel et un dépistage régulier par mammographie à partir de l'âge de 40 ans.

"Fille DES" - 2e génération

(femmes exposées au DES in utero)

Lésions	Explication	Commentaires
Anomalies structurales, morphologiques et fonctionnelles au niveau du vagin, du col et du corps de l'utérus, des trompes		
Adénose	Présence de muqueuse cylindrique du col utérin en dehors de sa localisation normale	Fréquente, bénigne, asymptomatique
Anomalies structurales du col et du vagin	Hypoplasie du col utérin	Absence ou diminution du relief du col, aspect en "cimier de casque"
Anomalies utérines	Utérus en forme de T Cavité de petite taille Utérus globalement petit Rétrécissement de la cavité Diverticule de l'utérus	Visibles à l'hystérosalpingographie ou par une échographie très spécialisée
Anomalies des trompes	Trompes plus minces et plus courtes	Visibles à la coelioscopie
Problèmes de fertilité : chez environ 1/3 des « filles DES »		
Troubles de l'ovulation Atteintes du col et du corps de l'utérus Anomalies de trompes	+ Anomalies de la glaire cervicale	Pénétration des spermatozoïdes, migration et implantation de la grossesse difficiles
Accidents de Grossesse		
Grossesses extra-utérines		Risque multiplié par 6
Fausses-couches précoces		Plus fréquentes
Fausses-couches tardives	à 15-24 semaines d'aménorrhée	Risque multiplié par 10
Prématurité		Risque de grande prématurité
Hémorragies maternelles lors de l'accouchement		
Cancers		
Adénocarcinome à Cellules Claires	Vagin ou col de l'utérus	Environ 1 « fille DES » sur 1000 Age moyen de survenue : 17-25 ans Examen gynécologique une fois par an
Dysplasie du col de l'utérus	Etat précancéreux (risque multiplié par 2)	Frottis annuel; colposcopie si anomalies du frottis
Cancer du sein	Possible augmentation du risque après 40 ans	Examen annuel et mammographies à partir de 40 ans

Les « filles DES » ont le plus grand intérêt à connaître leur situation et à en faire part au corps médical, afin de vivre les différentes étapes de leur vie gynécologique dans les meilleures conditions de soins et de prévention.

1• Fertilité

Les « filles DES » peuvent avoir des anomalies de leur appareil génital. Certaines de ces atteintes peuvent provoquer des problèmes d'infertilité, dans environ 30 % des cas. Les techniques de procréation médicalement assistée, adaptées à cette situation particulière, peuvent permettre aux couples d'accéder à leur désir d'enfant. Ces techniques sont menées avec le souhait d'éviter les grossesses multiples en raison du risque accru de prématurité.

2• Grossesse

Particularités

L'évolution des grossesses chez les « filles DES » se caractérise par des taux d'accident plus élevés : grossesses extra-utérines, fausses couches précoces, fausses couches tardives et prématurité.
Pour cette raison, ces grossesses doivent être considérées comme à risque, même si elles se déroulent dans une bonne proportion des cas de façon normale, car on ne peut être certain de cette bonne évolution qu'après la naissance à terme.
Il est conseillé de choisir la maternité selon chaque cas. Par exemple, si le risque de prématurité s'avère élevé, choisir une équipe disposant d'un centre d'accueil de prématurés. L'organisation actuelle en réseau d'établissements permet d'être orientée si besoin en cours de grossesse, par son médecin, vers la maternité adaptée.

Grossesse extra-utérine

Le moins bon fonctionnement des trompes après exposition au DES explique que la grossesse s'arrête dans une trompe : dans 5% des grossesses environ, soit 6 fois plus souvent qu'en l'absence d'exposition au DES.
Il importe de reconnaître le plus tôt possible ces grossesses, car il existe un risque de rupture de la trompe et d'hémorragie interne, d'où le conseil de faire une échographie à 7 semaines d'absence de règles pour vérifier la localisation de la grossesse.

Fausses couches précoces

Les fausses couches précoces, au cours du premier trimestre, se caractérisent par un arrêt d'évolution de la grossesse suivi de l'expulsion de l'œuf, spontanée ou avec l'aide de médicaments ou d'un curetage.

On sait maintenant que ces fausses couches sont inévitables ; elles correspondent à un mécanisme de sécurité par lequel une grossesse anormale ou mal implantée s'interrompt d'elle-même.

Le nombre de ces fausses couches est plus élevé après exposition au DES, de l'ordre de 25% en moyenne en cas d'anomalies de l'utérus, contre 15% en l'absence d'exposition au DES.

Fausses couches tardives

Ces fausses couches, au cours du 4ème ou 5ème mois (de 15 à 24 semaines d'absence de règles) se caractérisent par l'ouverture du col de l'utérus, suivie de l'expulsion du fœtus, alors que très peu de contractions ont été perçues et que la grossesse évoluait normalement jusque là.
Il s'agit d'un accident particulier à l'exposition au DES in utero, puisqu'il se produit en moyenne dans 8% des grossesses de « filles DES », c'est-à-dire qu'il est 10 fois plus fréquent que dans la population non exposée au DES.
Ces accidents sont expliqués par les dimensions réduites de la cavité de l'utérus et par la faible résistance du col de l'utérus, qui est souvent de petite taille (hypoplasique) et de structure moins résistante aux contractions.
Le taux de ces fausses couches est plus élevé si le col est hypoplasique et s'il s'est déjà produit des accidents de ce type lors des grossesses antérieures.

Prématurité

Globalement le taux d'accouchements prématurés est augmenté. Il est en moyenne de 13% au lieu de 5,5% en l'absence d'exposition au DES. En cas d'anomalie du col et/ou du corps de l'utérus, il atteint ou dépasse 19%.
Ce risque est donc multiplié par 2 ou 3. On peut surtout craindre un accouchement très prématuré, avant six mois (28 semaines), qui fait courir des gros risques au nouveau-né.

Accouchements à terme

En l'absence d'exposition au DES, le taux moyen d'accouchements à terme (entre 37 et 41 semaines) est de 85%, tandis qu'après exposition au DES, ce taux est de 50% environ.

Accouchement

L'accouchement des « filles DES » comporte une particularité : **le risque d'hémorragie après l'accouchement est plus élevé.**

Attention ! Urgence : Grossesse Extra-Utérine

• Le risque de GEU est particulièrement fort chez les « filles DES » (6 fois plus que chez les autres femmes). Il faut s'en méfier et ne pas oublier que le risque de GEU existe aussi après une fécondation in vitro chez les « filles DES ».

• Il faut penser à une GEU si on constate les signes suivants :
> saignements vaginaux noirâtres ou bruns rougeâtres,
> douleurs abdominales en début de grossesse,
> malaises en début de grossesse.

• Si on suspecte une GEU, il faut consulter d'urgence son gynécologue ou l'équipe qui vous suit pour en faire le diagnostic le plus vite possible, en raison du risque de rupture de la trompe, avec une hémorragie interne brutale qui peut être grave.

• Le dosage sanguin de HCG (hormone secrétée par l'œuf dès son implantation dans l'utérus), parfois répété, permet de vérifier le diagnostic de grossesse débutante. Une échographie permet de vérifier la position intra ou extra-utérine de l'œuf, dès qu'elle est parlante, c'est-à-dire à partir de 2 semaines de retard de règles.

Il reste à souligner que :

• Le fait d'avoir eu un ou plusieurs accouchements à terme ne met pas à l'abri d'un accident de fausse couche tardive ou de prématurité.
Il s'agit là d'une particularité de l'exposition au DES.

• Les études montrent que, au total, la très grande majorité des femmes exposées parviennent à avoir un ou plusieurs enfants, soit simplement, soit après avoir résolu des problèmes de fertilité ou après avoir subi des accidents de grossesse parfois répétés.

Thérapeutiques disponibles

• Une technique en évaluation : l'hystéroplastie d'agrandissement

La cavité de l'utérus peut être déformée par des épaississements du muscle utérin. Certaines équipes ont donc pensé à corriger ces particularités de la cavité de l'utérus, dans l'espoir d'améliorer la fertilité et de diminuer le risque éventuel de fausses couches.
Cette méthode a été évaluée en 2003 par un comité d'experts de la Haute Autorité de Santé (HAS).
Voici ses conclusions : *« en 2003, les données des 4 études ne permettaient pas d'apprécier l'efficacité et la sécurité de l'hystéroplastie d'agrandissement dans le traitement des anomalies utérines secondaires à l'exposition au DES.*
Cette intervention ne peut pas être systématique : des patientes exposées au DES in utero ayant des dysmorphies (anomalies de forme) utérines notables ont pu mener des grossesses à terme. Il ne s'agit pas d'une intervention de première intention chez les patientes n'ayant eu aucun antécédent d'infertilité et/ou d'accident gravidique. »

• Pendant la grossesse

Cerclage

Son but est de renforcer la résistance du col pour éviter son ouverture trop précoce.
Il se fait habituellement par la voie vaginale sous une brève anesthésie générale et consiste à placer un fil ou un ruban autour du col, comme le lien d'une bourse.
Plus rarement, le cerclage est mis par voie abdominale ou par coelioscopie.
En cas de col hypoplasique, on utilise une technique particulière.
Le cerclage peut être utilisé dans deux situations :

> soit, le plus souvent, à titre préventif à la fin du premier trimestre.

> soit en cas de raccourcissement ou d'ouverture du col au cours du deuxième trimestre.

Repos

Il est destiné à réduire les risques de fausse couche tardive et de prématurité et peut aller de la simple réduction des activités professionnelles ou sportives à un repos strict au lit, voire en hospitalisation.
Le repos est préconisé à partir du début du deuxième trimestre, ce qui correspond au début de tension de l'utérus avec sollicitation du col dans les cas de haut risque (col ou utérus de petite taille ou antécédent d'accident de grossesse).

3• Contraception

Le risque élevé de grossesse extra-utérine dû à l'exposition au DES influence le choix de la contraception. Il est préférable d'éviter les stérilets qui protègent des grossesses intra-utérines mais pas des grossesses extra-utérines.
Il faut également éviter les micro pilules progestatives, car elles ne bloquent pas toujours l'ovulation, induisant ainsi un risque de grossesse extra-utérine. Cependant, la pilule progestative à dosage supérieur est utilisable, car elle bloque l'ovulation.
La contraception la plus adaptée est la pilule habituelle, œstroprogestative, car elle bloque l'ovulation. Les autres voies d'administration des oestroprogestifs, patch ou anneau vaginal, sont aussi adaptées. La contraception « mécanique » par préservatif est acceptable, mais son efficacité est imparfaite.

4• Ménopause

Chez les « filles DES » comme chez les autres femmes, quand les troubles liés à la ménopause sont peu importants, il vaut mieux éviter les traitements hormonaux. En revanche, s'il y a des troubles importants et si les autres traitements sont inefficaces, il est acceptable d'utiliser ces hormones de substitution. En cas de bouffées de chaleur, certains traitements non hormonaux ont une certaine efficacité et ne présentent pas de risque particulier.
Il faut se méfier des produits dits « naturels » à base de soja, car ils contiennent de faibles doses d'hormones oestrogéniques. L'efficacité de ces produits n'est démontrée que sur les bouffées de chaleur (et de manière modeste) et leurs risques ne sont pas correctement évalués.

5• Cancers

Du fait des risques d'Adénocarcinome à Cellules Claires, de dysplasie du col et d'une possible augmentation de risque du cancer du sein, **il est recommandé un examen gynécologique annuel avec frottis et, à partir de 40 ans, des mammographies régulières.**

“Fils DES”- 2e génération

(hommes exposés au DES in utero)

Lésions	Explication	Commentaires
Kystes de l'épididyme	Sur le testicule	Bénins
Hypotrophie des testicules	De dimensions inférieures à la norme	
Cryptorchidie	Absence de descente d'un testicule à la naissance	Nécessite un traitement
Hypospadias	Orifice urinaire sous le pénis	Traitement : chirurgie
Légère diminution de fertilité		Peut retarder mais n'empêche pas la paternité

Chez ces garçons, on a mis en évidence une plus grande fréquence de kystes bénins de l'épididyme, des hypotrophies des testicules, des cryptorchidies et des hypospadias.

Dans une étude récente (Perez K.M. 2005), il a été observé une légère diminution de la fertilité, sans toutefois réduire la probabilité d'être père.

Aucun cancer chez les garçons n'a été rattaché à l'exposition au DES, hormis ceux liés à la cryptorchidie, dans le cas où celle-ci n'aurait pas été traitée.

“3e génération”

(petites-filles et petits-fils de femme ayant pris du DES pendant la grossesse)

Les anomalies observées ne concernent actuellement que les enfants des « filles DES ».

filles

Lésions	Explication	Commentaires
Retard de la régularité des règles de quelques mois		Résultats peu significatifs et sans conséquences pratiques

garçons

Lésions	Explication	Commentaires
Hypospadias	Anomalie génitale masculine : position anormale de l'orifice urinaire sous le pénis	Fréquence accrue Traitement : intervention chirurgicale

filles et garçons

Lésions	Explication	Commentaires
Atrésie de l'œsophage : recherche en cours	Rétrécissement de l'œsophage (se découvre à la naissance)	Malformation rare En cours d'évaluation

Compte-tenu des décalages de génération entre les « mères DES » et leurs petits-enfants, les enfants des « filles DES » ou des « fils DES » commencent seulement à atteindre l'âge où des anomalies de fertilité pourraient être observées chez cette « 3e génération ». La vigilance des chercheurs a été stimulée par les résultats d'une expérimentation menée chez les souris.

Chez les filles de 3e génération DES

En 2002, à Houston (Texas, USA), les médecins ont constaté que les filles de 3e génération ne présentaient aucune anomalie génitale, alors que leurs mères en étaient toutes porteuses. La seule particularité a été rapportée dans une étude récente qui a trouvé, après l'apparition des règles, un léger retard dans l'installation d'un cycle régulier : 16 ans et 2 mois, au lieu de 15 ans et 8 mois pour le groupe témoin, ce qui constitue un événement mineur.

Chez les garçons de 3e génération DES

Plusieurs études sur le risque d'hypospadias chez les garçons de 3e génération DES ont été menées aux Pays-Bas, aux États-Unis et en France. Elles montrent que le risque d'hypospadias est modérément accru chez les garçons de 3ème génération DES, mais que cette anomalie ne concerne qu'un petit nombre de garçons de 3e génération DES (moins de 2% des garçons).

Chez les filles et les garçons de 3e génération DES

Très récemment, une équipe hollandaise de chirurgie pédiatrique menant une enquête sur les causes possibles des malformations congénitales graves de l'œsophage, a constaté que 3,4% des porteurs de malformations graves de l'œsophage descendent d'une « fille DES » Ce résultat demande à être confirmé car, pour les experts de ce type d'étude, les possibilités d'erreurs sont nombreuses.

Ce constat finalement très rassurant ne doit pas endormir notre attention : il faut rester vigilant et attentif aux résultats non encore publiés des études en cours ou à venir.

Effets psychiatriques ?

Le risque de complications psychiatriques chez les adolescents exposés in utero au DES fait actuellement l'objet de débats. En 1983, l'équipe animée par l'anglais Martin Vessey a interrogé les médecins généralistes soignant les 1.310 femmes qui, trente ans plus tôt, au début des années cinquante, avaient reçu du DES ou du placebo dans le cadre d'une évaluation du DES menée à l'University College Hospital de Londres. Selon ces médecins généralistes, les signes d'anxiété ou de dépression étaient 2 fois plus fréquents chez les enfants des « mères DES ».
Cependant, la fiabilité de ce résultat est douteuse en raison d'une méthode de travail très imprécise.

La question d'un éventuel retentissement neuro-psychiatrique de l'exposition au DES in utero sur la « 2e génération » a été posée en janvier 1999 à l'AFSSAPS. Pour apporter une réponse basée sur des preuves scientifiques solides, l'AFSSAPS a décidé de financer une étude épidémiologique rigoureuse dont la réalisation a été confiée à l'Unité 378 de l'INSERM. Baptisée E3N, la recherche a été organisée avec l'aide de la MGEN et de 100.000 enseignantes nées entre 1925 et 1950.

Cette étude montre que le risque de survenue d'un trouble psychiatrique n'est pas augmenté chez les enfants exposés in utero au DES par rapport à leurs frères et sœurs non exposés. Ces résultats rendent très improbable un éventuel effet psychiatrique de l'exposition au DES in utero.

Plus d'informations sur **www.des-france.org**

Questions juridiques

En France, le premier procès a débuté en 1991, à la suite d'une plainte déposée en responsabilité civile contre le laboratoire UCB Pharma par deux filles atteintes d'un Adénocarcinome à Cellules Claires (ACC) du vagin ou du col utérin. En 2006, la cour de cassation a mis un terme à 15 ans de procédure en rejetant les pourvois d'UCB Pharma. Dans deux arrêts, la haute juridiction a confirmé les décisions de la cour d'appel de Versailles et estimé que le laboratoire UCB Pharma a manqué à son "obligation de vigilance".
Elle a également reconnu ainsi le lien de causalité entre exposition in utero au DES et cancer ACC.

Plus de 70 procès sont en cours ou ont été jugés. En 2002 et en 2003, le jugement du Tribunal de Grande Instance de Nanterre a reconnu la responsabilité du laboratoire UCB Pharma : « la preuve du rôle causal du Distilbène® auquel...(les requérantes) ont été exposées in utero... est ici rapportée par présomptions graves, précises et concordantes suffisantes ».
En 2004, la responsabilité du laboratoire UCB Pharma a été confirmée par la cour d'appel de Versailles.

En 2006, la cour d'appel de Versailles a reconnu que la prématurité d'un enfant était en lien avec l'exposition au DES de sa mère. Elle a ordonné une mesure d'expertise sur cet enfant pour dire si les handicaps dont il souffre sont en lien avec sa naissance extrême prématurée.

En pratique

- Contrairement au système d'indemnisation adopté par les Pays-Bas, la législation française repose sur le jugement de cas individuels.

- Le système français a pour inconvénient d'imposer une procédure individuelle lourde ; il a cependant l'avantage de tenir compte des particularités de chaque situation.

- Actuellement, en France, seules les atteintes les plus graves (cancer, stérilité...) ont abouti à une indemnisation après une procédure souvent très longue (plus de 10 ans).

- L'arrêt rendu par la cour de cassation le 8 mars 2006 reconnaît la responsabilité du laboratoire UCB Pharma. En France, il n'y a plus besoin de faire la preuve de ce point juridique important et cette reconnaissance, obtenue par des « filles DES » victimes d'un ACC, bénéficie maintenant à toutes les victimes du Distilbène®.

- Il faut rappeler qu'une action judiciaire a des chances d'aboutir si le dossier rassemble les « documents source » à savoir : ordonnances ou extraits d'ordonnanciers du pharmacien, attestation du médecin prescripteur ou d'un confrère qui peut certifier qu'il a été prescrit du DES à la mère, ou une lettre relatant l'histoire obstétricale complète de la mère. Les premiers dossiers gagnés en cassation comportaient ces documents.
Enfin, il ne faut pas oublier que le tribunal tient compte du délai de prescription (10 ans).

RÉSEAU D·E·S FRANCE

Plus d'informations sur **www.des-france.org**

A qui s'adresser en France?

Association Réseau D.E.S. France

Siège social :
37 rue d'Amsterdam 75008 PARIS

Centre administratif :
1052 rue de la Ferme de Carboué
40 000 MONT DE MARSAN
Tél. : 05 58 75 50 04
Courriel : reseaudesfrance@wanadoo.fr
Site internet : http://www.des-france.org

Association loi 1901 à but non lucratif
Siret : 40097911800033 - APE 9499 Z

La première association,
DANE 45 (1986 - 1990), a été remplacée par INFO-DES (1990-1993), reconnues par DES Action International.

En octobre 1994, Réseau D.E.S. France a été créée par des membres issus d'Info-DES, dont Anne Levadou, Lenny Penaud et Claire Sarri. Soucieuse de recueillir et de donner une information médicale fiable, l'association s'est dotée en 1999, avec l'aide d'OPEN ROME, d'un Conseil Scientifique chargé de valider et d'actualiser cette information.

Buts de l'association

L'information

des personnes concernées permet d'organiser la prévention et d'établir un diagnostic précoce des complications. Elle contribue également à vivre les conséquences du DES le mieux possible et non à les subir.

Le soutien

est l'un des rôles que l'association revendique :

- partager ce que l'on vit pour avancer dans notre histoire,
- s'entraider pour vivre mieux malgré les difficultés rencontrées,
- être solidaires les uns des autres.

La coopération

- avec les professionnels et organismes officiels de la santé (DGS, AFSSAPS, ANAES) pour améliorer l'information et la prise en charge médicale des personnes subissant les effets du DES,
- avec les élus : sénateurs, députés,
- avec les groupes DES Action dans le monde,
- avec les médias.

Actions de l'association

Information

En direction du grand public, des médias et des membres de la communauté médicale, via :

- un site internet : http://www.des-france.org ;
- « La lettre » : bulletin d'information et de lien trimestriel diffusée à tous les adhérents, au Conseil Scientifique et à certains sympathisants ;
- des affichettes alertant les personnes susceptibles d'être concernées par les problèmes liés au DES ;
- des dépliants ;
- des réunions régionales ou locales.

Marie Darrieussecq, écrivaine, « fille DES », est la marraine de notre association.
Depuis plusieurs années, elle témoigne des difficultés que beaucoup de jeunes femmes rencontrent pour avoir un enfant. Ses témoignages dans la presse écrite, radio et télévision sont des moyens de faire reconnaître les conséquences du DES et de valoriser le travail de Réseau D.E.S. France.

Soutien des membres

- l'organisation de rencontres ;
- la permanence téléphonique couvre toutes les régions de France, permet un contact et une écoute directs et réactifs ;
- un réseau de contacts locaux.

Des sessions de formation à l'écoute sont régulièrement organisées afin de donner aux bénévoles les moyens de remplir leur mission.
Un « guide écoutant » a été élaboré en 2005-2006.

Coopération

Avec l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS)

- En 2002, pour l'élaboration d'un document d'information *« Mise au point sur le diéthylstilboestrol (D.E.S) (Distilbène®, Stilboestrol-Borne®) et le risque de complications génitales et obstétricales »* qui a été envoyé début 2003 à tous les généralistes, gynécologues, gynécologues obstétriciens (voir en annexe).
- En 2004, pour l'envoi d'une "Fiche de recueil de signalement DES", permettant de rassembler un maximum d'informations sur les conséquences de l'exposition in utero au DES (voir en annexe).
- En 2007, ce formulaire de recueil de renseignements a été modifié pour être également rempli pour/par des « petits-enfants DES ».
- Toujours en 2007, Réseau D.E.S. France a obtenu que des recherches sur des questions concernant la 3e génération soient menées.

Avec l'Agence Nationale pour l'Evaluation des Soins (ANAES)

En 2003, publication de l'évaluation de l'hystéroplastie d'agrandissement dans le traitement des anomalies utérines secondaires à l'exposition au diéthylstilbœstrol.

Avec la Caisse Nationale d'Assurance-Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS)

•Des contacts furent pris dès 1997 avec la CNAMTS. A partir de 2000, avec l'appui des membres du Conseil Scientifique, Réseau D.E.S. France a demandé, de manière réitérée, un arrêt maternité adapté à la spécificité de la grossesse DES.
Une loi a été votée en 2004 (loi 2004 -1370 du 20/12/04) concernant la prise en charge des grossesses DES par l'Assurance Maladie.
Finalement en 2006, le Sénateur Jean Pierre Sueur a obtenu la publication du décret d'application de la loi permettant aux « filles DES » une prise en charge de leur grossesse, en assurance maternité dès le 1er jour d'arrêt de travail (CPAM et MSA).

Avec les experts du Conseil Scientifique de l'association

• **Depuis 1999,** année de sa création, l'ensemble du Conseil Scientifique a rédigé une série de fiches techniques mises à la disposition des adhérents, traitant des principaux problèmes rencontrés par les victimes du DES.

> Gynécologie-obstétrique de la « fille DES » : généralités (septembre 2000)
Les atteintes éventuelles provoquées par le Distilbène® et le suivi gynécologique qui convient aux « filles DES ».

> « Fille DES » et fertilité : problèmes spécifiques (septembre 2000)
Comment le Distilbène® peut intervenir sur la fertilité des « filles DES » et quelles réponses peut-on apporter.

> Suivi de grossesse DES (septembre 2000)
La grossesse des « filles DES » nécessite le plus souvent un suivi spécifique et des mesures particulières.

> Hystéroplastie d'agrandissement (septembre 2000)
Explications et avis du Conseil Scientifique sur cette technique opératoire non évaluée.

> Prématurité et grossesse DES (octobre 2003)
Constatation d'une forte augmentation de risque d'accouchement prématuré chez les « filles DES » : les facteurs de risque, les examens particuliers, les mesures à prendre et les recommandations ont été étudiés par notre Conseil Scientifique.

> « Filles DES » et ménopause (juillet 2005)
Toutes les explications et recommandations sont traitées pour informer les « filles DES ».

• **2001 :** résultats de l'enquête menée par le Pr Hélène Verdoux, psychiatre, sur la faisabilité de recherches, avec Réseau D.E.S. France, sur l'exposition prénatale aux oestrogènes de synthèse et les troubles psychiatriques à l'âge adulte. (Le nombre de familles informatives était insuffisant, l'étude sera reprise par l'AFSSAPS).

• **2003 :** participation aux travaux d'évaluation de l'hystéroplastie d'agrandissement avec l'ANAES.

• **2005-2006 :** participation au groupe de travail chargé de faire des propositions d'action en vue d'améliorer la prise en charge des victimes du Distilbène®. Ce groupe de travail fut créé par le ministre de la santé et des solidarités pour une durée d'un an (arrêté paru au J.O. du 19 juillet 2005).

• **2007 :** participation aux recherches menées par l'AFSSAPS concernant la 3e génération.

Avec la Direction Générale de la Santé (DGS)

• **2005-2006 :** Participation au groupe de travail chargé de l'élaboration de l'article 32 de la loi n° 2004-1370 du 20/12/04 concernant la prise en charge des grossesses DES par l'Assurance Maladie, décret d'application n°2006/773 du 30/06/06.

Avec les élus

• **2004 :** action de sensibilisation des élus pour le problème de la prise en charge de la grossesse DES. Le 9 juillet 2004, le Sénateur Jean-Pierre Sueur a proposé un amendement pour la prise en charge en arrêt maternité des grossesses DES.

• **2006 :** ce sénateur obtient la publication du décret d'application de la loi permettant aux « filles DES » une prise en charge de leur grossesse en assurance maternité dès le 1er jour d'arrêt de travail (CPAM et MSA).

• **2007 :** M. Jean-Pierre Sueur a posé plusieurs questions écrites :
- pour que ce décret soit appliqué aux « filles DES » relevant de la fonction publique,
- sur l'opportunité de créer un fonds d'indemnisation (solution néerlandaise),
- pour l'exonération d'impôts sur la succession des indemnisations obtenues à l'issue d'un procès.

Avec le Centre National d'Information et de Documentation des Femmes et des Familles (CNIDFF)

• **1996 :** rédaction de la première brochure d'information destinée au grand public : *« Exposition au DES (Distilbène®), les questions que vous vous posez »*. Cette brochure fut nominée au prix organisé par la revue Prescrire de 1997.

• **Les différents CIDFF** de France ont régulièrement contribué à l'organisation de réunions d'information en mettant leurs locaux à disposition de l'association.

Avec les médias

• Emissions, reportages, articles... permettent de toucher un large public.

Avec les groupes DES Action dans le monde

• La coopération avec les professionnels de santé et les groupes DES Action dans le monde est nécessaire pour faire évoluer et circuler les connaissances. L'association est membre de DES Action International, réseau mondial regroupant toutes les associations de victimes du DES dans le monde.
De part leur histoire commune, elles sont solidaires.

Avec d'autres associations

• **1998 :** organisation d'une journée débat sur le deuil, avec le Pr Michel Hanus, psychiatre hospitalier également psychanalyste, docteur en psychologie et Président de la Société de Thanatologie et de l'association Vivre son deuil.

Avec l'association HHORAGES (Halte aux Hormones Artificielles notamment pour les Grossesses)

• **2000 :** face aux interrogations récurrentes d'adhérents concernant un lien entre une exposition in utero au Distilbène® et la survenue de problèmes psychiatriques, Réseau D.E.S. France a demandé au Pr Hélène Verdoux, psychiatre au Centre Charles Perrens à Bordeaux, de participer aux travaux du Conseil Scientifique. Ce dernier a décidé de lui confier une enquête de faisabilité de recherches sur les « Liens entre exposition aux oestrogènes de synthèse et troubles psychiatriques ». Cette enquête a été menée au sein de Réseau D.E.S. France.
• **2001 :** les résultats de cette enquête ne fournissent pas toutes les réponses souhaitées. Très démunie pour répondre et apporter un soutien aux parents confrontés aux problèmes psychiques de leurs enfants, Réseau D.E.S. France a encouragé les adhérents concernés à créer leur propre association (HHORAGES) et à s'entourer de spécialistes pour que des recherches soient entreprises.

Avec la Mutualité de la Fonction Publique (MFP)

• **2002 :** participation à la première édition du « Trophée MFP » de l'information santé ». Le jury, parmi les 300 dossiers de candidatures, a consacré 5 lauréats et 5 nominés. Réseau D.E.S. France fut nominée dans la catégorie « orientation médicale ».

Financements de l'association

En complément des cotisations des adhérents, Réseau D.E.S. France a reçu ou reçoit des financements venant de la Direction Générale de la Santé (Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports), du Service des Droits des Femmes (supprimé depuis) dépendant du Ministère du Travail et des Affaires Sociales, de la Société Nestlé, du Gynesis Women's International Foundation et de nombreux donateurs à titre personnel.

Contacts hors de France

DES Action U.S.A

1er groupe DES Action dans le monde

Co-fondé en 1975 par Pat Cody en Californie, DES Action USA est le point de départ de DES Action International.

Adresse :
158 South Stanwood Road Bexley OH 43209 USA
Email : desaction@colombus.rr.com
Site : www.desaction.org

DES Action AUSTRALIA

Créé en 1979. Le groupe a obtenu la création d'une clinique DES à Victoria et tente d'en obtenir d'autres ailleurs malgré le déni de beaucoup de gynécologues.
Adresse :
P.O. Box 282 Camberwell Victoria 3124 AUSTRALIA
Email : desact@vicnet.net.au
Site www.desaction.org.au

DES Action CANADA

Créé en 1981. Harriet Simand, une « fille DES » atteinte d'un Adénocarcinome à Cellules Claires, a sensibilisé le gouvernement en témoignant dans les médias. DES Action Canada fait partie du Réseau Canadien des Organisations de Santé à but non lucratif pouvant prétendre à un financement gouvernemental. A partir de 1990, DES Action Canada a élargi sa mission à d'autres problèmes de santé liés à toutes les perturbations hormonales et les conséquences à long terme d'une exposition aux œstrogènes et aux perturbateurs endocriniens.
Adresse :
5890 Monkland Avenue, Suite 15, MONTREAL,
QC H4A 1G2 CANADA
Site : www.web.net/~desact

DES CENTRUM THE NETHERLANDS

Créé en 1981 et rapidement subventionné par le Ministère de la Santé. La coopération avec les professionnels de la santé et les différents organismes, tels l'Institut Néerlandais du Cancer et la Société Néerlandaise du Cancer, permet à ce groupe et à son Conseil Scientifique d'initier des recherches médicales :
Registre National des cancers ACC du vagin ou du col utérin à l'hôpital de Nimègue, rapport "Europe Against Cancer", projet "DES NET" qui aura pour but de voir si les « filles DES » ont plus de risque de développer un cancer pendant et après la ménopause.
En 2000, le groupe a obtenu la constitution d'un fonds de dédommagement. L'industrie pharmaceutique a versé environ 38.000.000 euros. Le Ministère néerlandais de la Justice met en place des dispositions pour l'utilisation de ces sommes.
Adresse :
Wilhelminapark 25 3581 NE Utrecht THE NETHERLANDS
Email : des@descentrum.nl
Site : www.descentrum.nl

DES Action IRELAND

Créé en 1988. A obtenu la création d'une consultation DES à la Maternité Nationale de Dublin, tenue par la gynécologue Mary Wingfield, et a mis en place un réseau de soutien téléphonique.
Adresse :
Carmichael House, North Brunswick Street,
Dublin 7 IRELAND
Email : desaction@online.ie
Site : www.desaction.ie

DES Action U.K.

Création en 1989. Malgré le succès de l'émission de télévision "Into the Second Generation DES Children", la principale difficulté de ce groupe sera de convaincre le Ministère de la Santé Britannique de la nécessité d'une information des victimes du DES. En 2001, une commission a été créée au Ministère de la Santé avec le Collège Royal des gynéco-obstétriciens pour mettre au point un protocole de suivi, établir une liste de médecins référents et diffuser une information aux professionnels de santé.
Adresse :
PO Box 128 Blaydon LDO NE40 3YQ ENGLAND
Email : mail@des-action.org.uk
Site : www.des-action.org.uk

Plus d'informations sur **www.des-france.org**

Pour en savoir plus

Les ouvrages suivants peuvent apporter des informations, des conseils ou des témoignages :

Pr Bernard BLANC
Les enfants du Distilbène®
1991 - Editions Arnette

Dr Anne CABAU
Pour que l'enfant paraisse
1991 - Editions Flammarion
Collection Santé Mode d'Emploi

Pr Jean-Claude PONS
Les nouvelles grossesses
1996 - Collection questions
Presses Universitaires de France

Anne-Françoise LOF
Saskia ou le deuil d'un bébé Distilbène®
2000 - Editions Frison-Roche

Pr Hervé FERNANDEZ
Traité de gynécologie
2004 - Editions Flammarion
Collection "Médecines-Sciences"

Pr Jean-Claude PONS,
PERROUSE-MENTHONNEX Karen
Soigner la femme enceinte
2005 - Editions Masson - Collection « Abrégé »

Pr Michel TOURNAIRE
Le bonheur d'être mère
la grossesse après 35 ans
2005 - Editions Odile Jacob

Pour rédiger ce guide pratique, les auteurs ont analysé un grand nombre de publications.
La liste des références bibliographiques est accessible sur le site de l'association Réseau D.E.S. France : http://www.des-france.org/.

Conclusion

De 1950 à 1980, les médicaments à base de diéthylstilbœstrol (DES) ont été prescrits à des millions de femmes enceintes dans le monde. Ces femmes et les enfants qu'elles portaient ont pu en garder des séquelles, créant du même coup un problème de santé publique qui impose aujourd'hui une prise en charge collective et une coopération efficace entre les victimes du DES, les professions de santé, les chercheurs, les organismes de financement de la santé et les autorités de tutelle.

Certains effets de la prise du DES pendant la grossesse sont maintenant bien connus, d'autres demandent à être confirmés par des études scientifiques, d'autres enfin sont peut être encore inconnus.
Il faut réussir tout à la fois à :

- vaincre l'envie de nier le problème,
- détecter, accompagner et soigner les personnes exposées au DES,
- informer le plus objectivement possible les patient(e)s et ceux qui les soignent sans minimiser les risques ni les dramatiser à l'excès,
- adapter le système de santé aux particularités des effets du DES,
- mener les études, les évaluations et les recherches nécessaires,
- évaluer les stratégies de prise en charge pour choisir les meilleures,
- fournir aux soignants des recommandations reposant sur les données de la science et sur le bon sens.

Partout dans le monde, les associations de patientes et de patients jouent un rôle majeur quand il faut informer la population et les soignants, écouter et soutenir les personnes exposées au DES, stimuler les chercheurs et participer aux recherches, alerter les pouvoirs publics, questionner les agences gouvernementales, interpeller la justice et aider les victimes à se défendre.

La prescription du DES a eu des conséquences graves, mais elle a eu le mérite de convaincre les médecins qu'ils devraient être beaucoup plus exigeants sur la qualité de l'évaluation des effets des médicaments. Sans le DES, la « médecine fondée sur les preuves » n'aurait probablement pas connu l'essor rapide qu'elle connaît depuis les années 80.
En raison de l'expérience du DES, la plus grande prudence règne aujourd'hui en matière de prescription de médicaments aux femmes enceintes. Les essais cliniques des médicaments sont devenus plus rigoureux, de même que leurs procédures d'enregistrement et de mise sur le marché.

Il faut continuer d'en parler publiquement parce que de nombreux progrès restent à faire et qu'il serait tentant de croire que le danger est derrière nous et de devenir moins exigeants.
L'erreur est humaine mais la renouveler serait impardonnable.

Ce guide est là pour aider les victimes du DES à « vivre avec » le moins mal possible.

Les conséquences de l'exposition au DES sont très variables d'un individu à l'autre. L'exposition au DES ne provoque pas forcément de graves problèmes de fécondité ou de cancer.

De plus, quand l'exposition au DES provoque des séquelles gynécologiques, une prise en charge médicale bien conduite permet de réduire considérablement les risques liés à ces séquelles (grossesse extra-utérine, fausses couches, hémorragies de la délivrance, grande prématurité) et de détecter à temps les malformations et les cancers.

Vivre avec les séquelles d'une exposition au DES n'est ni simple ni anodin. Adhérer à une association de personnes rencontrant les mêmes difficultés est doublement utile.

Celle ou celui qui adhère ne reste pas seul et peut bénéficier d'une écoute, de conseils et de services très précieux. En même temps, il peut faire profiter de son expérience les autres membres de l'association.

N'hésitez pas à prendre contact avec Réseau D.E.S. France.

Glossaire

A

Adénocarcinome à Cellules Claires (ACC) : Tumeur touchant le col ou le vagin, dont les cellules présentent au microscope un aspect particulier, d'où son nom.

Adénose : Présence sur la partie externe du col, voire du vagin, d'une muqueuse de type glandulaire qui, normalement, n'est située que dans le canal interne du col utérin.

Aménorrhée : Absence de règles. L'âge d'une grossesse est compté en semaines d'aménorrhée par rapport aux dernières règles.

AMP : Aide Médicale à la Procréation. Technique permettant de rapprocher les spermatozoïdes des ovocytes dissociant rapport sexuel et fécondation.

Asymptomatique : sans manifestation extérieure

Atrésie : Rétrécissement ou obstruction d'un conduit (dans ce cas l'œsophage).

B

Bêta-HCG : Hormone Gonadotrophine Chorionique de type ß (marqueur de grossesse).

Biopsie : Prélèvement d'un fragment de tissu effectué dans le but de le soumettre à l'examen microscopique.

C

Cerclage : Technique qui consiste à renforcer le col de l'utérus à l'aide d'un fil ou d'un ruban pour empêcher un accouchement prématuré dû à l'ouverture du col.

Coelioscopie : Examen des organes du petit bassin (utérus, trompes, ovaires, etc.) à l'aide d'un système optique introduit par voie abdominale au niveau du nombril. Cet examen se pratique sous anesthésie générale.

Cohorte : Groupe de personnes surveillées dans le cadre d'une recherche médicale pendant une durée pouvant atteindre plusieurs dizaines d'années.

Colposcopie : Examen du col de l'utérus au moyen d'un appareil optique grossissant et d'un éclairage puissant.

Conisation : Ablation chirurgicale d'un cône de col utérin, base côté vagin et pointe vers l'utérus.

Corticoïdes : Hormones surrénaliennes administrées à la mère pour accélérer la maturité pulmonaire du fœtus.

Cryochirurgie : Traitement utilisant le froid intense pour détruire certaines lésions.

Cryothéraphie : Voir cryochirurgie

Cryptorchidie : Absence d'un ou des deux testicules dans les bourses à la naissance. Pendant la vie embryonnaire, les testicules qui se développent dans l'abdomen descendent dans les bourses. Il arrive que les testicules ne migrent pas ou s'arrêtent en chemin. Selon la position où ils se trouvent, ils peuvent descendre ultérieurement ou non et dans ce cas nécessiter un traitement médical ou une intervention chirurgicale, car la position anormale des testicules entraîne une stérilité.

D

Diabète insulino-dépendant : Trouble du métabolisme des sucres provoquant une augmentation du taux du sucre dans le sang (glycémie) et dans les urines. Le diabète est dit insulino-dépendant quand seules les injections d'insuline permettent de traiter la maladie (par opposition au diabète « non insulino-dépendant » où un régime pauvre en sucre peut permettre de normaliser la glycémie).

Diverticule de l'utérus : Déformation de la paroi de l'utérus en forme de doigt de gant.

Doppler : Méthode d'évaluation de la circulation sanguine au moyen d'ultrasons.

Dosages hormonaux : Dosages dans le sang des différentes hormones de la reproduction : estradiol, progestérone, prolactine, etc.

Dysplasie : Présence sur le frottis de cellules anormales précancéreuses.

E

Echantillon-témoin : groupe de malades ou de bien-portants inclus dans une enquête épidémiologique pour permettre une comparaison entre ceux qui ont été exposés à une substance (« échantillon malade ») et ceux qui ne l'ont pas été (« échantillon témoin »).

Echographie : Examen simple, indolore et inoffensif, permettant d'étudier les organes profonds tels que les ovaires et l'utérus, par un simple glissement d'une sonde sur la peau. En émettant des ultra-sons, la sonde transmet une image très complète de l'organe étudié. Elle ne provoque pas d'irradiation et ne nécessite ni préparation, ni injection.

Echographie intra-vaginale : Technique particulière d'échographie. La sonde, au lieu d'être posée sur l'abdomen, est placée à l'intérieur du vagin. Elle permet de localiser l'embryon chez les patientes qui présentent un risque de grossesse extra-utérine dès la 6ème semaine d'aménorrhée.

Ectropion : Présence de muqueuse de l'utérus originaire de l'intérieur du col (endocol) sur la partie externe du col (exocol).

Electrocoagulation : Traitement utilisant la coagulation des tissus par des courants de haute fréquence pour détruire certaines lésions.

Embryon : Organisme en voie de développement pendant les deux premiers mois de grossesse.

Embryogénèse : Période s'étendant de la conception à la fin du 2ème mois de grossesse pendant laquelle se forment les différents tissus et les différents organes de l'embryon.

Endomètre : Paroi de l'utérus.

Endométriose : Maladie caractérisée par la présence de fragments de la muqueuse utérine, qui normalement tapisse l'intérieur de l'utérus, en des localisations inhabituelles (ovaires, trompe,...).

Epidémiologie : Ensemble de techniques permettant de décrire les épidémies, de détecter des causes de maladies et d'évaluer le rôle de facteurs favorisants (« facteurs de risque »).

Epididyme : Organe allongé, placé sur le testicule. Il est constitué par le fin canal épididymaire pelotonné sur lui-même qui achemine les spermatozoïdes vers les vésicules séminales qui les stockent.

Estradiol : Hormone sécrétée par l'ovaire dont le taux varie au cours du cycle menstruel.

F

FCS : Fausse-Couche (Spontanée).

Fécondation : Fusion de l'ovocyte et du spermatozoïde donnant un œuf : la fécondation naturelle a lieu dans la trompe.

Fécondation In Vitro (FIV) : Rencontre de l'ovocyte et des spermatozoïdes à l'extérieur du corps humain, dans une éprouvette au laboratoire.

Fœtus : Enfant dans la période du début du 3e mois à la naissance.

Frottis : Exploration gynécologique consistant à recueillir des cellules de la paroi du vagin et du col de l'utérus puis à les étaler sur une lame de verre et à les examiner au laboratoire au microscope après coloration spéciale.

G

GEU : Grossesse Extra-Utérine.
Caractérisée par la nidation de l'ovule fécondé en dehors de la cavité utérine, le plus souvent dans une trompe ; la GEU est une urgence chirurgicale.

Glaire cervicale : Substance visqueuse transparente, ressemblant à du blanc d'œuf cru, secrétée par le col de l'utérus. Sa sécrétion est stimulée par les oestrogènes. Elle permet la survie et l'ascension des spermatozoïdes dans la cavité utérine.

H

HCG : Voir Bêta-HCG

Herpès ou Herpès Simplex Virus (HSV) : Il s'agit d'une maladie sexuellement transmissible.

Hypofertilité : Fertilité moindre que dans la population générale rendant une fécondation plus difficile, nécessitant parfois une aide médicale. La fertilité diminue avec l'âge de la femme, surtout à partir de 35 ans.

Hypoplasie : Insuffisance de développement d'un tissu ou d'un organe dû à un arrêt de sa formation au cours de la vie intra-utérine.

Hypospadias : Anomalie génitale masculine. Position anormale de l'orifice urinaire, situé sous le pénis et non à son extrémité.

Hystérographie : Examen radiologique qui permet de visualiser l'intérieur de la cavité utérine et des trompes après introduction d'un produit opaque aux rayons X par le col de l'utérus.

Hystéroplastie d'agrandissement : intervention consistant à inciser les parois de l'utérus pour en agrandir la cavité.

Hystérosalpingographie : Voir hystérographie

Hystéroscopie : Examen de l'intérieur de l'utérus à l'aide d'un système optique introduit dans celui-ci. Il permet de voir aussi le vagin, le col et l'orifice des trompes. Il peut se faire en consultation ou sous anesthésie générale.

I

IAC: Insémination Artificielle pratiquée avec le sperme du Conjoint.

IAD : Insémination Artificielle pratiquée avec le sperme d'un Donneur.

In utero : voir utero

L

Laser : Rayon optique permettant d'obtenir une coagulation très précise et de détruire certaines lésions.

Leucorrhée : Ecoulement non sanglant au niveau de la vulve. On parle aussi de pertes blanches. Les pertes sont anormales si elle s'accompagnent de brûlures ou de démangeaisons ou si elles sont malodorantes.

M

Mammographie : Radiographie des seins

Ménorragie : Exagération des règles soit en quantité (règles trop abondantes), soit en durée (règles trop longues).

Métrorragie : Saignement d'origine utérine survenant en dehors des règles. Toute métrorragie est pathologique et doit amener à consulter.

MST : Maladie Sexuellement Transmissible contractée lors des rapports sexuels ; certaines MST peuvent rendre stériles.

Mucus cervical : Synonyme de glaire cervicale (voir ce mot).

Muqueuse : Revêtement des différents conduits naturels ouverts à l'extérieur. Chaque muqueuse de l'organisme est différente des autres. La muqueuse de la cavité utérine est différente de celle du vagin, de celle du col de l'utérus…

O

Ovulation : Libération d'un ovule par l'ovaire. L'ovulation se produit environ 14 jours avant les règles.

Œ

Œstrogènes : Hormones sécrétées par les ovaires et le placenta. En thérapeutique, selon la façon dont ils sont obtenus, ils sont dits « naturels » (identiques à l'hormone naturelle) ou de « synthèse » (fabriqués à partir de produits chimiques).

P

Papillomavirus ou Human Papilloma Virus (HPV) : Virus sexuellement transmissible.

Prématuré : Se dit de l'accouchement survenant entre la 25ème et la 37ème semaine d'aménorrhée.

Progestérone : Hormone sécrétée par le corps jaune, elle transforme l'endomètre (paroi de l'utérus) et le rend apte à la nidation de l'œuf. Elle est aussi sécrétée par le placenta.

Prolactine : Hormone de la lactation sécrétée par l'hypophyse.

Pseudo-synéchies : Rétrécissement de l'utérus qui imite un accolement des parois utérines (ou « synéchie »). Elles peuvent se produire après un curetage.

S

Spéculum : Instrument servant à élargir les cavités naturelles du corps pour permettre de les examiner. L'examen au spéculum permet de voir la cavité vaginale et le col de l'utérus.

Spermogramme : Examen du sperme recueilli par la masturbation, qui permet de connaître le volume de sperme émis, le nombre de spermatozoïdes, leur mobilité, leur vitalité et le nombre de formes anormales. Il doit être pratiqué dans un laboratoire spécialisé.

Stérilité : Impossibilité pour un couple de concevoir un enfant alors qu'il mène une vie sexuelle régulière depuis un an au moins.

Striction : Rétrécissement d'une cavité (ex. : l'utérus.)

T

TEC : Transfert d'Embryons Congelés.

Tératogène : Qualifie une substance susceptible d'entraîner une malformation foetale.

Test de Hühner : Examen au microscope de la glaire du col utérin, pratiqué 10 à 20 heures après un rapport sexuel. Il permet d'apprécier le nombre, la mobilité et la vitalité des spermatozoïdes présents.

Toxémie gravidique : Variété d'hypertension artérielle associée à l'apparition d'albumine dans les urines, apparaissant pendant la grossesse, le plus souvent au 3ème trimestre, et pouvant provoquer la mort du fœtus in utero.

Trompes (ou trompes de Fallope) : Conduits situés de chaque côté de l'utérus qui recueillent, à chaque cycle, l'ovule émis par l'ovaire. C'est au niveau de la trompe que se fait la fécondation de l'ovule par le spermatozoïde. Les altérations des trompes à la suite d'infections, de grossesse extra-utérine, d'anomalies congénitales ou d'endométriose sont des causes de stérilité ou de grossesse extra utérine.

U

Utero (in) : expression latine signifiant "dans l'utérus" (pendant la grossesse).

V

Vaginite : Inflammation de la muqueuse du vagin. Les causes les plus fréquentes sont les infections à candida albicans qui provoquent une irritation et des démangeaisons pénibles mais sans gravité.

Sigles

AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé. Etablissement public chargé de réglementer et de contrôler l'usage des médicaments.
http://afssaps.sante.fr/

ANAES : Agence Nationale pour l'Evaluation des Soins, intégrée à la HAS (Haute Autorité de Santé)
http://www.has-sante.fr/portail/display.jsp?id=j_5

CDC : Centers for Disease Control and Prevention
http://www.cdc.gov/

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance-Maladie des Travailleurs Salariés
http://lessites.service-public.fr/
cgi-bin/annusite/annusite.fcgi/nat6?lang=fr&orga=674

CNIDFF : Centre National d'Information et de Documentation des Femmes et des Familles
http://www.infofemmes.com/

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
http://www.ameli.fr

DGS : Direction Générale de la Santé
http://www.sante.gouv.fr/

FDA : Food and Drug Administration
http://www.fda.gov/

HAS : Haute Autorité de Santé
http://www.has-sante.fr/portail/display.jsp?id=j_5

HHORAGES : Halte aux Hormones Artificielles notamment pour les Grossesses
http://www.hhorages.com/

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
http://www.inserm.fr/fr/

MFP : Mutualité de la Fonction Publique
http://www.mfp.fr/webmfp/mfp.nsf/VID/2DF19DF3DA703E20C1256DC0003E9C61?OpenDocument

MGEN : Mutuelle Générale de l'Education Nationale
http://www.mgen.fr/

MSA : Mutualité Sociale Agricole
http://www.msa.fr

NIH : National Institutes for Health
http://www.nih.gov/

OPEN ROME : Organize and Promote Epidemiological Networks
Réseaux d'Observation des Maladies et des Epidémies
http://www.openrome.org/

UCB Pharma : Union Chimique Belge
http://www.ucb-group.com/

Index

A

Adénocarcinome à Cellules Claires (ACC) 5, 12, 15, 19, 27, 28
Adénose 12, 28
AFSSAPS 2, 18, 31
Aménorrhée 28
AMP 13, 28
ANAES 22, 28
Asymptomatique 12, 28
Atrésie 17, 28

B

Bêta-HCG 14, 28
Biopsie 28

C

Cerclage 15, 16, 28
CDC 31
CNAMTS 22, 31
CNIDFF 23, 31
Coelioscopie 12, 28
Cohorte 28
Colposcopie 12, 28
Conisation 28
Corticoïdes 28
CPAM 22, 31
Cryochirurgie 28
Cryothérapie 28
Cryptorchidie 16, 28

D

DGS 1, 2, 21, 22, 23, 31
Diabète insulino-dépendant 28
Diverticule de l'utérus 12, 28
Doppler 28
Dosages hormonaux 9, 28
Dysplasie 12, 15, 28

E

Echantillon témoin 29
Echographie 12, 29
Ectropion 29
Electrocoagulation 29
Embryon 29
Embryogénèse 29
Endométriose 29
Epidémiologie 29
Epididyme 9, 16, 29
Estradiol 29

F

FCS 9, 10, 12, **13**, 14, 15, 29
Fécondation 29
Fécondation in Vitro (FIV) 29
Foetus 13, 29
Frottis 12, 15, 29

G

GEU 9, 10, 12, 13, 14, 29
Glaire cervicale 12, 29

H

HAS 15, 31
Herpès 29
HHORAGES 23, 31
Hypofertilité 29
Hypoplasie 12, 13, 29
Hypospadias 16, 17, 29
Hystérographie 12, 29
Hystéroplastie d'agrandissement 15, 29
Hystérosalpingographie 12, 29
Hystéroscopie 29

I

IAC 30
IAD 30
INSERM 5, 18, 31

L

Laser 30
Leucorrhée 30

M

Mammographie 12, 30
Ménorragie 30
Métrorragie 30
MGEN 18, 31
MFP 23, 31
MSA 22, 31
MST 30
Mucus cervical 30
Muqueuse 12, 30

O

OPEN ROME 2, 31
Ovulation 12, 30

OE

Oestrogènes 5, 30

N

NIH 31

P

Papillomavirus 30
Prématurité 5, 9, 10, 12, 13, 15, 30
Progestérone 9, 30
Prolactine 30
Pseudo-synéchies 30

S

Spéculum 30
Spermogramme 30
Stérilité 30
Striction 30

T

TEC 30
Tératogène 30
Test de Hühner 30
Toxémie gravidique 30
Trompes 12, 13, 14, 30

U

UCB-Pharma 5, 19, 31
Utero (in) 5, 30

V

Vaginite 30

Le diéthylstilbœstrol (DES) est la dénomination commune internationale d'un médicament commercialisé en France sous les marques Distilbène®, Stilbœstrol-Borne®. Ces médicaments sont aujourd'hui interdits chez la femme enceinte.

De 1940 à 1980, ces médicaments ont été prescrits à des millions de femmes enceintes dans le monde. Les enfants qu'elles portaient ont pu en garder des séquelles.

On appelle « mères DES » les femmes qui ont pris du DES pendant leur grossesse.

On appelle « filles DES » les femmes qui ont été exposées au DES à l'époque où elles étaient encore au stade fœtal dans l'utérus de leur mère.

On appelle « fils DES » les hommes qui ont été exposés au DES à l'époque où ils étaient encore au stade fœtal dans l'utérus de leur mère.

On appelle « 3e génération » les petites-filles et petits-fils de femmes ayant pris du DES pendant leur grossesse.

Vous êtes dans l'un de ces cas et vous voulez poser une question médicale ? Vous avez besoin de partager vos soucis ? Vous avez besoin d'information et de conseils ? L'association Réseau D.E.S. France peut vous aider.

Une version électronique de ce guide est accessible sur le site de Réseau D.E.S. France : http://www.des-france.org

Ce guide a été réalisé par OPEN ROME
avec l'aide de la Direction Générale de la Santé (DGS).

Nos remerciements vont aux membres
du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France
qui apportent à l'association leurs conseils et leur aide.

Réseau D.E.S. France

Siège social :
37 rue d'Amsterdam 75008 PARIS
Centre administratif :
1052 rue de la Ferme de Carboué
40 000 MONT DE MARSAN
Tél. : 05 58 75 50 04
Courriel : reseaudesfrance@wanadoo.fr
Site internet : http://www.des-france.org